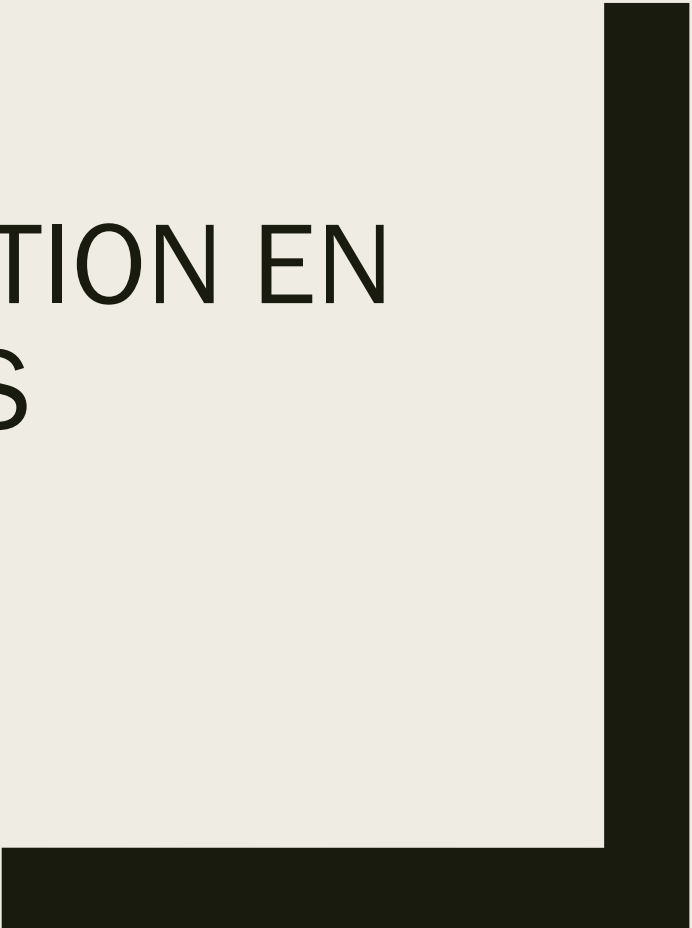




LES NIVEAUX D'OBSERVATION EN SOINS SPIRITUELS

Congrès des soins palliatifs
3 mai 2018

Bruno Bélanger, CSsanté

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier : Bruno Bélanger



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Niveaux d'observation et d'évaluation des besoins spirituels en milieu de santé

- **Dépistage (spiritual screening)** : une exploration rapide afin de vérifier si une personne vit une crise spirituelle et par conséquent aurait besoin d'une référence immédiate à un professionnel des soins spirituels.
- **Anamnèse spirituelle (spiritual history)** : un ensemble de questions permettant à un patient de partager ses besoins religieux et spirituels afin d'identifier les principaux enjeux et questions sur ce plan.
- **Évaluation (spiritual assessment)** : un processus plus vaste d'écoute active de l'histoire d'un patient mené par un professionnel des soins spirituels qui résume les ressources et les besoins spirituels émergents. L'évaluation du professionnel devrait inclure un plan de soins présenté ensuite à l'équipe soignante.

TROIS NIVEAUX D'ÉVALUATION POSSIBLES EN MILIEU DE SANTÉ / SOINS SPIRITUELS

(INSPIRÉ DE FITCHETT, GEORGES, DMIN, PHD, ASSESSING SPIRITUAL NEEDS)

Niveaux d'évaluation	QUI?	CONTEXTE	DURÉE	MODE	EXEMPLES	COMMENTAIRES
(1) Dépistage (Spiritual Screening)	Personnel médical	Premier contact	Très bref	Observations questions	CSsanté (deux questions Puchalsky)	Pratiqué essentiellement sous forme d'observation sur le territoire du CSsanté. Un outil a été développé ici en 2017.
(2) Anamnèse spirituelle (Spiritual History)	Personnel médical	Premier contact	Bref	Questions	FICA HOPE SPIRIT FAITH CSI-MEMO	Pas pratiqué sur le territoire du CSsanté
(3) Évaluation spirituelle (Spiritual Assesement)	ISS	Première rencontre avec le professionnel des soins spirituels	Dialogue plus ou moins long pouvant se poursuivre sur plus d'une rencontre (<i>evolving dialogue</i>)	Dialogue (conversation)	Pruyser 7 X 7 Fitchett AIM ST-VIAR STIV	Outil développé au CSsanté et appelé RESS.

ANAMNÈSE



Anamnèse

- Un exemple : FICA (Puchalski, 1999)

F) *Faith or beliefs*

- Avez-vous la foi ou des croyances ?
- Est-ce que la spiritualité ou la religion font partie de votre vie ?
- Qu'est-ce qui selon vous donne sens à votre vie ?

I) *Importance and influence*

- Est-ce important dans votre vie ?
- Quelle influence cela a-t'il sur la manière dont vous prenez soin de vous-même?
- Comment vos croyances vous influencent-elles pendant la maladie ?
- Quels rôles vos croyances jouent-elles dans votre processus de guérison?

Anamnèse

- Un exemple : FICA (Puchalski, 1999)

C) *Community*

- Faites-vous partie d'une communauté religieuse ou spirituelle ?
- Est-ce que cela vous supporte et si oui comment ?
- Est-ce qu'il y a une personne ou un groupe de personne que vous aimez réellement ou qui sont réellement important pour vous ?

A) *Address*

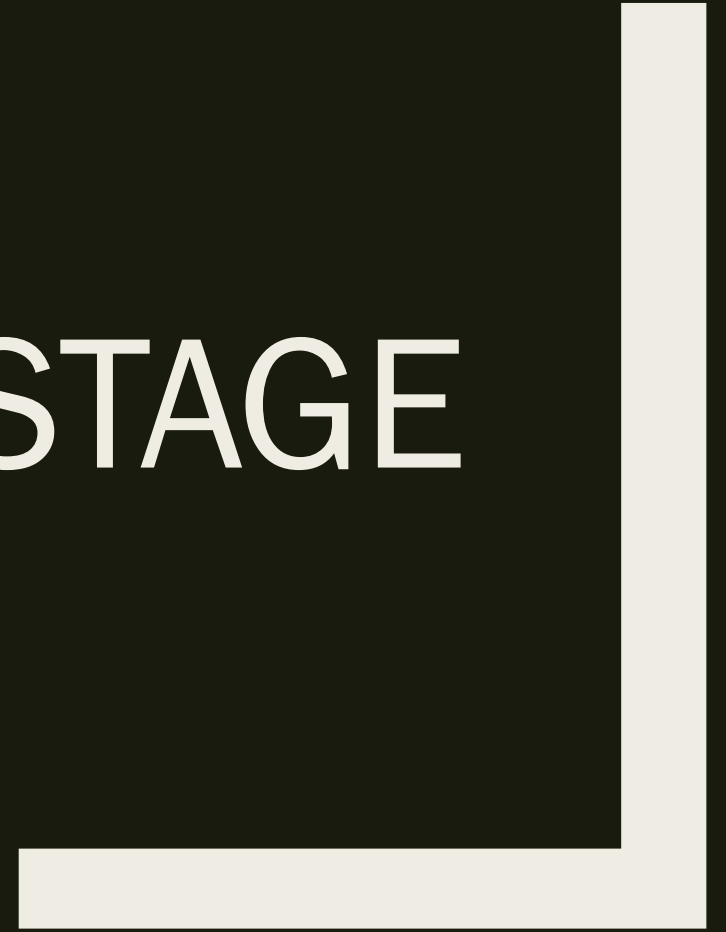
- Comment voudriez-vous que nous, votre équipe de soins, répondions à ce que vous venez d'exprimer?

Anamnèse

■ Critiques

- Centré sur la spiritualité et la foi, mais de manière ostensible
- Les questions les plus profondes sur le plan spirituel émergent souvent de la vie quotidienne, du discours « naturel » du patient quand il parle de ce qu'il vit...

DÉPISTAGE

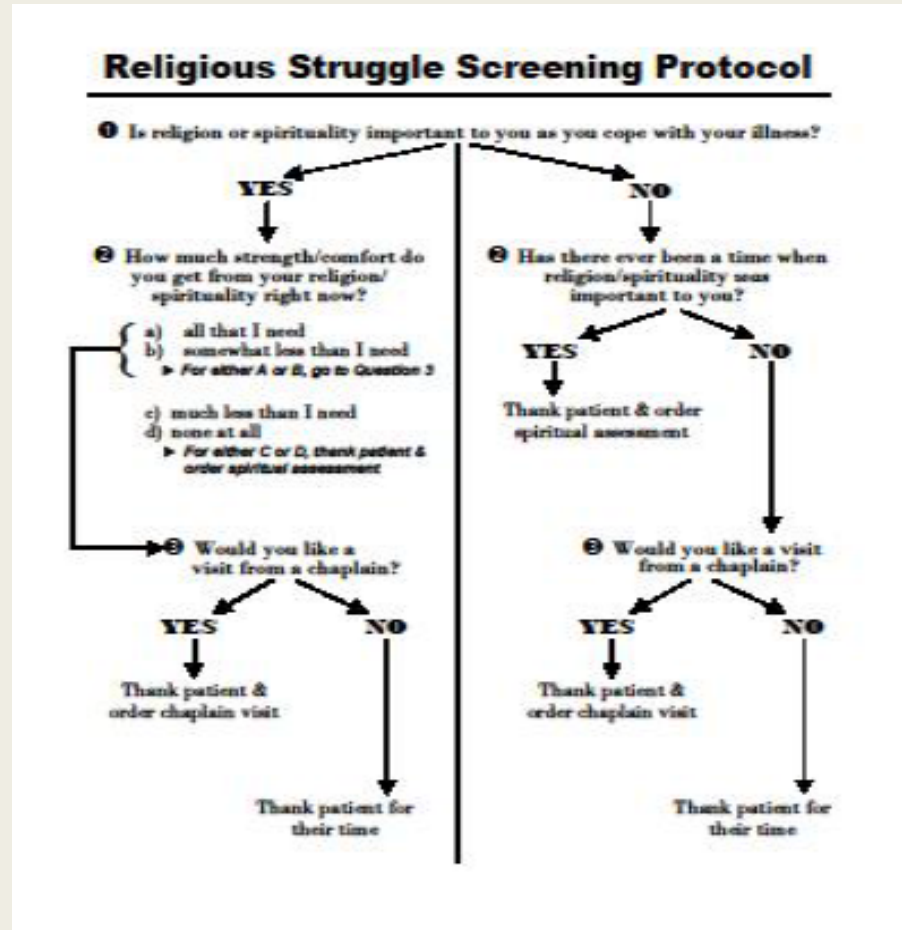


Dépistage

■ Les qualités d'un bon outil de dépistage

- *Bref*
- *Non invasif*
- *Facile à retenir*
- *Procure de l'information pertinente*
- *Centré sur le patient*

Dépistage littérature



Fitchett & Risk 2009, Spiritual Struggle, Pastoral Care & Counseling.

Dépistage littérature

1. Est-ce que la religion ou la spiritualité vous aident à faire face à la maladie? (Fitchett & Risk 2009; traduction libre)

OUI		NON	
2. Actuellement, jusqu'à quel point votre religion ou votre spiritualité vous apportent-elles force et réconfort?		2. Est-ce que la religion ou la spiritualité ont déjà été importants pour vous?	
A. <i>Je reçois ce dont j'ai besoin.</i> (Aller à la question 3)		A. <i>Oui.</i> (Remercier le patient et demander une évaluation spirituelle)	
B. <i>Mes besoins ne sont pas totalement satisfaits.</i> (Demander une évaluation spirituelle)		B. <i>Non.</i> (Aller à la question 3)	
C. <i>Pas du tout.</i> (Demander une évaluation spirituelle)			
3. Souhaitez-vous recevoir la visite d'un aumônier (ISS)?		3. Souhaitez-vous recevoir la visite d'un aumônier (ISS)?	
OUI	NON	OUI	NON
Remercier le patient et demander une évaluation spirituelle	Remercier le patient pour son temps.	Remercier le patient et demander une évaluation spirituelle	Remercier le patient pour son temps.

Dépistage littérature

■ Autres exemples de questions

- *Êtes vous en paix?*
- *Avez-vous le sentiment d'avoir perdu sens et joie dans votre vie?*
- *Est-ce que votre religion ou votre spiritualité vous procurent la force et le réconfort dont vous avez besoin maintenant?*

DÉPISTAGE AU CSSANTÉ



Dépistage CSsanté

Indicateurs de référence en soins spirituels – signes à observer

L'usager semble :

- Avoir besoin de l'appui de la spiritualité dans ce qu'il vit (soutien, méditation, rituels adaptés à ses croyances, sacrements);
- Éprouver des préoccupations existentielles (sens de la vie, pour quoi, pourquoi);
- Avoir des préoccupations face à l'avenir, à la mort, à l'après-vie;
- Présenter des expressions de tristesse, de colère, de regrets, de peur, de solitude;
- Avoir des interrogations sur les valeurs, les engagements ou sur les croyances, les pratiques;
- Avoir des questionnements spirituels ou éthiques (ex. : aide médicale à mourir, cessation de traitement, détermination de niveau de soins).

Indicateurs de référence

Voici quelques extraits *réels* permettant de mieux saisir quelques indices révélateurs de la dimension spirituelle et de son importance dans la vie du patient.

Dialogue entre un patient et un intervenant *

Patient : Moi j'ai peur, j'ai juste peur.

Intervenant : Vous avez peur ?

P : Oui, j'ai peur de l'avenir.

I : De ce qui va arriver au-delà ?

P : C'est ça.

[1] Dans cet extrait, on voit que le patient porte des questions existentielles (sens, pour quoi).

* Propos recueillis au cours d'une recherche : ÉTUDE COMPARATIVE SUR LES BESOINS SPIRITUELS ET RELIGIEUX ENTRE LES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS À L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC ET CELLES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE (2008-2013).

Indicateurs de référence

Dialogue patient et intervenant

Patient : « Le plus dur... ben, de pas avoir eu une vie que j'aurais aimé avoir.

Intervenant - Vous auriez aimé avoir eu une vie différente ?

P- Oui, différente là. Être moins malheureux... pas malheureux, être moins... Malchanceux (...) Malhabile, c'est arrivé à quelques reprises, des erreurs c'est arrivé. Mais c'est surtout... surtout malchanceux. »

[2] Ici, on voit que le patient a des préoccupations à propos de ses valeurs passées.

Indicateurs de référence

Dialogue patient et intervenant

Patient: Je ne suis plus capable de faire mes affaires tout seul.

Intervenant : Vous êtes moins autonome ?

P : Ha ça, ça m'a transformé monsieur.

I : C'est difficile ?

P : Ni plus ni moins... ouais. Moi, me faire servir par les autres là.... moi qui a été toujours indépendant...(...) Ce n'est pas facile à accepter. (...)

[3] Ici, on constate que le patient a des préoccupations à propos de la **maladie** et de la **souffrance**

Indicateurs de référence

Dialogue patient et intervenant

Patient : J'ai passé proche de... de prendre un taxi puis de monter à l'hôpital la nuit passée. (...) C'est épouvantable. (...) ciboire, ça n'a pas de sens.

Intervenant : C'est une période plus difficile ?

P : Ce n'est pas drôle tu sais. Tu as eu des petites affaires durant ta vie. Puis, qu'à 74 ans tu pognes... un cancer, puis il n'y a rien à faire avec. Puis de prendre un christie de paquet de pilules que je ne connaissais pas et pis que tu souffres comme un bon. Tu ne sais pas si tu t'en vas ou si tu t'en viens; ça dérange pas mal les bonnes idées. » (15)

[4] Ici, vous voyez que le patient vit de la **colère**...

Indicateurs de référence

Patiente évoquant sa spiritualité

Dieu vit à travers moi, si on parle du côté spirituel. Moi je l'appelle ma force supérieure à la mienne. On est très copains. Je me dis, moi je fais ma part, toi tu fais ta part, puis ensemble, on va y arriver. Ça c'est un leitmotiv de toute ma vie... c'est instinctif. (...) Puis, jusqu'à date, ça ne m'a jamais déçue. La preuve, je suis encore là aujourd'hui... Alors, ma force supérieure, elle est là quand il faut.

[5] Ici, vous voyez que le patient a besoin de **l'appui de la spiritualité** dans sa démarche de soins.

Dépistage CSsanté

Questions exploratoires possibles

- Comment va votre « moral », en ce moment?
- Vous sentez-vous en paix avec ce que vous vivez?
- Depuis l'arrivée de la maladie, vous posez-vous des questions sur Dieu, sur le sens de la souffrance?
- Actuellement, vous considérez-vous comme une personne ouverte à la dimension spirituelle? Avez-vous des besoins à ce niveau?
- Dans notre équipe, il y a un intervenant en soins spirituels (ISS) qui peut vous accompagner dans vos questions, dans vos préoccupations à ce niveau. Est-ce que vous (ou un de vos proches) aimeriez le rencontrer?

ÉVALUATION

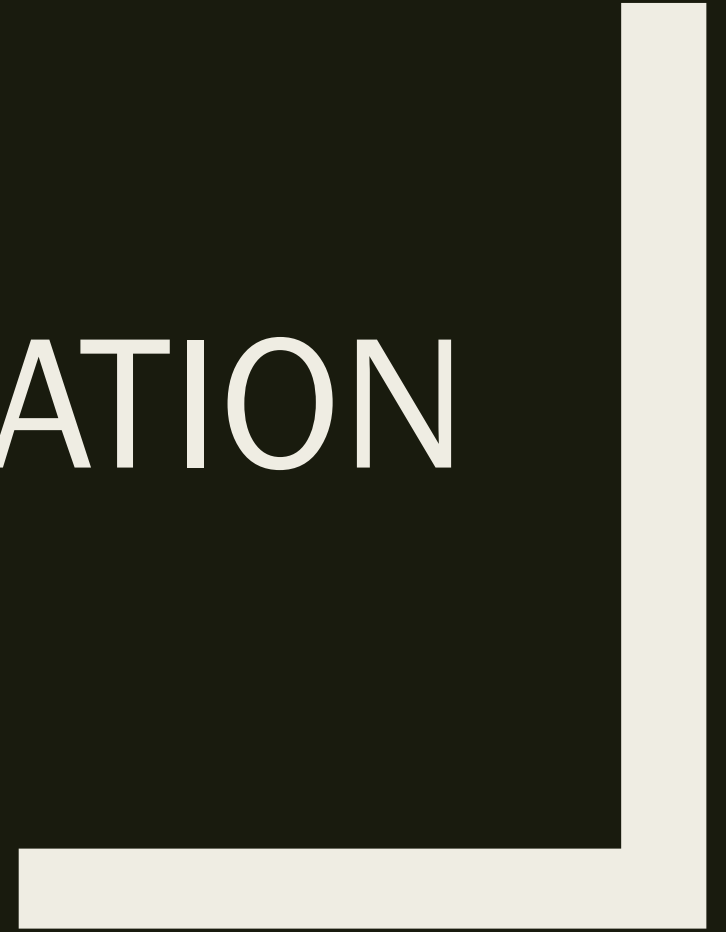
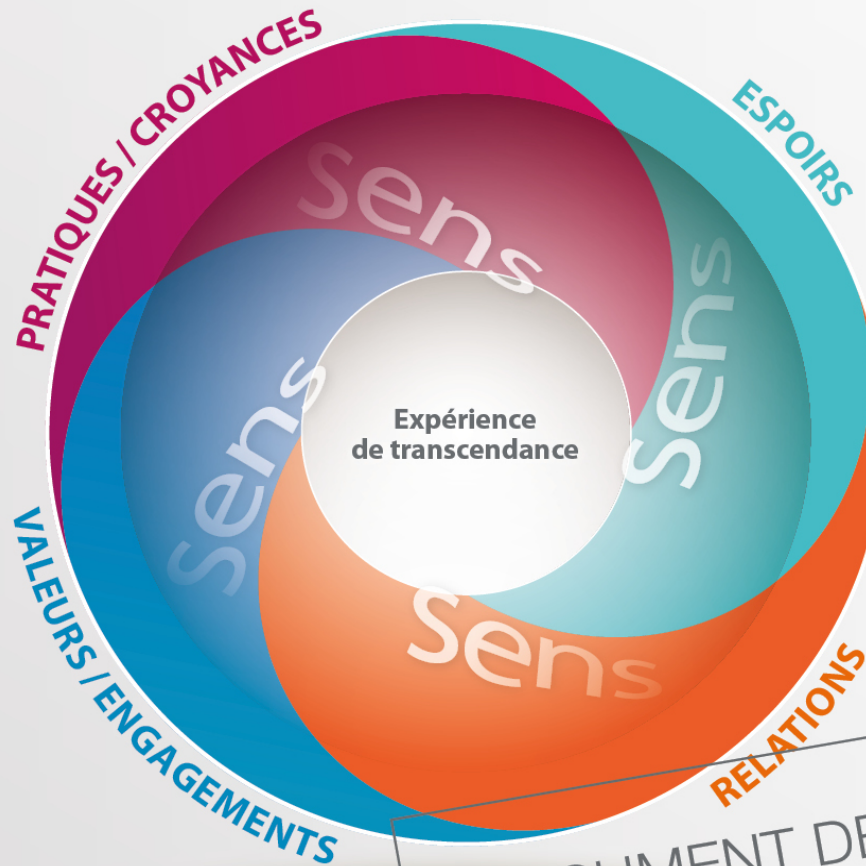


Schéma RESS

Repères pour l'évaluation en soins spirituels

face à la souffrance, à la maladie et à la mort

Vie spirituelle



Vie spirituelle

*Les repères peuvent se présenter sous différents modes : bien-être, quête, souffrance ou détresse.

Repères*

PRATIQUES / CROYANCES

- ▶ Adhésion à des courants ou idées multiformes, souvent issues de cultures particulières, situées dans un continuum pouvant aller jusqu'à une foi transcendante qui engage toute une vie
- ▶ Pratiques et comportements engendrés par les croyances
- ▶ Manifestations individuelles ou collectives

ESPOIRS

- ▶ Capacité ou non de se projeter dans l'avenir (dans la vie présente)
- ▶ Ce que l'on voit en avant
- ▶ Ouverture / fermeture à l'inédit, aux surprises

RELATIONS

- ▶ Rapports entre les personnes, leurs liens et leurs influences
- ▶ Impact de la maladie sur les relations passées et présentes
- ▶ Enjeux relationnels et affectifs majeurs (amour, conflits, pardons, etc.)

VALEURS / ENGAGEMENTS

- ▶ Ce qui a compté, ce qui a eu du poids dans l'existence, l'éthique de la personne
- ▶ La mise en œuvre des valeurs dans un champ d'engagement particulier
- ▶ Les valeurs et engagements qui persistent toujours

Repère transversal

SENS

- ▶ Relecture de l'histoire de vie ouvrant dans une direction
- ▶ Découverte, compréhension de la signification des événements
- ▶ Capacité de goûter certains moments / vigilance aux signes sensoriels (ouïe, goût, toucher, odorat, vue)

Visée de l'évaluation et de l'intervention

EXPÉRIENCE DE TRANSCENDANCE

- ▶ Noyau de l'expérience spirituelle du patient
- ▶ Signes qui la manifestent :
 - Ouverture au monde de l'intériorité, de l'esprit, l'accès à un monde « autre »
 - Transformation, émergence d'un être nouveau
 - Sentiment de paix, de consolation, de communion, de Présence
 - Découverte de ce qui persiste, de ce qui est éternel
 - Confiance et espérance

Évaluation

■ Une évaluation...

- Recherche à répondre à la question « qui est ce patient? » sur le plan spirituel;
- Peut se dérouler sur plus d'une rencontre;
- Peut être une évaluation seule ou une évaluation / intervention.

Évaluation

- Quatre repères de base :
- Un repère transversal :
- Notre finalité (paix et espérance) et une possibilité d'expérience de transcendance :

Expérience de Transcendance

Roy appelle expériences de transcendance , « ces brefs épisodes durant lesquels un individu ou un groupe éprouve le sentiment d'être en contact avec une dimension ou une réalité qui le dépasse absolument. » C'est selon lui « une expérience de profondeur, un épisode significatif qui met en lumière l'intégralité de la vie d'une personne ou d'un groupe (219-220) ».

Il évoque aussi les liens entre ***Expérience de transcendance*** et conversion (qu'il identifie au fruit que l'expérience engendre).

Expérience de Transcendance

L'expérience de Transcendance entraîne une nouvelle manière de se situer et de voir le monde ou la réalité. Un exemple :

- Didier Caenepeel a réfléchi sur le livre d'Éric E. Smith « *Oscar et la Dame rose* ».

Expérience de Transcendance

« Comment aurais-je pu soupçonner que je puisse encore être si heureuse?
D'un bonheur sans fin, illimité qui ne veut rien, qui n'attend rien, sinon
l'émerveillement de chaque rencontre, de chaque seconde! Je dis bonheur par
pudeur, mais ce qui m'habite en vérité est plus fort encore. »

(Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Albin Michel, p. 53)

Expérience de Transcendance...

Ne doit-on pas situer la spiritualité comme un intensif de l'humain qui conduit éventuellement à un intensif de la foi au sens où l'on fait l'expérience existentielle d'une confiance fondamentale ? Faire l'expérience et prendre conscience de cette confiance, tant pour le non-croyant que pour le croyant, n'en fait-il pas un être spirituel qui déploiera la conscience de cette expérience d'être du mystère de la vie dans toutes les sphères de son existence ?

L'expérience spirituelle renvoie à cette rencontre qui enfonce l'humain dans un horizon de confiance (...) L'enfoncement souligne le dépassement du superficiel pour aller au fond de soi, se rendre à la racine, pénétrer profondément...

Dumas, Marc, « La spiritualité aujourd'hui: Entre un intensif de l'humain et un intensif de la foi », *Théologiques* 2010 Vol 18 no. 2.

Fruit de l'expérience de transcendance

Le fruit ou le bénéfice qu'en tire la personne... (selon Roy)

- Disparition de la peur et instauration d'une paix profonde
- Acceptation de la mort, pas de désarroi.
- Sérénité, paix qui se prolonge pendant des heures et des jours
- Force et créativité déployées

Fruit de l'expérience de Transcendance

De nombreux témoignages indiquent que l'expérience spirituelle produit : joie, paix, tranquillité, etc.

« Mais le fruit de l'Esprit, c'est l'amour, la joie, la paix, la patience, la bonté, la fidélité, la générosité, l'humilité, la tempérance. » Galates (5,22)

Fruit de l'expérience de Transcendance

- ... J'aime beaucoup la nature, les oiseaux. Puis quand je vois arriver un oiseau sur ma corde à linge, je me dis que c'est un petit **clin d'œil du bon Dieu**; il sait que j'aime ça. (D-F5)
- C'est dans les plus **petites choses** qu'on retrouve le **bonheur et l'essentiel** des choses. (...) J'ai fait la **paix** beaucoup autour de moi aussi. (D-F11)
- Je pense à la mort en termes de **naissance**. C'est une naissance, puis j'ai hâte de vivre ça. (H-F11)
- Je vois les choses différemment. On dirait que je suis plus sensible à certaines choses. (D-F22)

Écoute du verbatim

- Quels repères avez-vous entendus ?
- Lequel apparaît selon vous le plus significatif?

Entrevue no 21

- Femme de 63 ans
- Cancer du poumon (avait eu un premier cancer 2 ½ ans auparavant)
- Roseline (nom fictif) vit seule. Elle occupe une chambre dans une résidence pour personnes en perte d'autonomie. Sa chambre est petite, mais très bien décorée pour une personne qui est là depuis quelques jours à peine. Son mari est décédé il y environ un an. L'entrevue s'est déroulée dans un petit salon voisin de sa chambre.

Entrevue no 21

- Quand ils m'ont annoncé que j'avais un deuxième cancer, j'étais sûre que je ne ferais pas longtemps; mais ça fait un p'tit bout de temps, donc je vis avec ça, parce que, comme je dis à ma fille : je suis têtue, je ne veux pas partir, j'ai trop d'amies, j'ai trop de plaisir à vivre.
- J'ai des croyances, mais pas... Je trouve que Celui qui tient ça, la marionnette, Il «dispatche» mal. À l'intérieur, je suis enragée, c'est sûr; c'est sûr que je suis enragée, j'ai 63 ans, je sais que c'est mon dernier voyage ici. J'ai beaucoup de révolte, beaucoup de révolte. Je ne suis pas capable de contrôler ça, c'est trop dur.
- J'ai eu des enfants; j'ai deux enfants. Je leur ai donné ce que j'avais de mieux, le mieux possible; ils sont bien éduqués. Ça été ça, le plus important. On a ramassé un petit peu pour notre retraite, c'est sûr. Je n'ai pas beaucoup travaillé à l'extérieur donc, on a eu des maisons. C'était notre moyen de ramasser de l'argent pour notre retraite; c'était ça qui était le plus important pour nous. Puis, après ça, bien vivre, aider un petit peu les enfants, mais ça s'est pas passé de même.

Entrevue no 21

- On dirait que là, j'ai de plus en plus de la haine, je suis fâchée de ça, je me dis : pourquoi? J'ai ma mère, elle a 84 ans, elle est encore là, puis elle passe son temps à chialer qu'elle est malade; elle n'est même pas sénile, tu sais, elle est dans un foyer, puis elle est correcte. Ici, c'est du monde de 80 ans et plus minimum. Ça me révolte; pourquoi je suis obligée de m'en venir ici à 63 ans? Ça me révolte; j'ai beaucoup de révolte. C'est ça, mon point de vue intérieur, je dis tout le temps : il y a du monde qui prie pour moi, parce que, moi là, je ne prie pas, christ. Quand je dis «christ», ça veut dire ma façon de prier. Vous allez comprendre peut-être, ça me révolte, ça me révolte. J'aurais aimé vivre, j'aurais aimé ne pas être malade, j'aurais aimé pouvoir aider mes enfants, je suis révoltée.

Entrevue no 21

- Je suis satisfaite (de ma vie). Il y a juste une affaire, quand je pense à des choses, je pense à l'éducation que j'ai eue (...) J'ai toujours été à l'école des religieuses. J'étais pas pensionnaire, mais j'étais toujours dans un couvent religieux avec des religieuses; toutes les choses qu'elles nous faisaient croire, pis c'est faux. Quand tu prends de l'âge, c'est faux... Tu dis : « C'est quoi Dieu? » Ça peut être n'importe qui, c'est pas seulement le Dieu qu'on a connu.

Entrevue no 21

- Je me dis : si je suis fâchée contre la religion, je ne suis pas nécessairement pas croyante, je me dis qu'il y a quelque chose l'autre bord. Puis encore plus, quand mon mari est décédé devant moi... ça faisait longtemps que je ne l'avais pas vu beau comme ça. Il est devenu comme tout détendu (...) Je me dis qu'il y a certainement quelque chose de l'autre bord. Personne ne nous le dit, mais je pense que oui, je pense que oui; mais je te dis pas que c'est ce que j'ai connu !
- Mais je suis certaine qu'il y a autre chose l'autre bord; c'est impossible que tout soit beau comme ça, puis qu'il n'y ait pas quelque chose, c'est impossible de souffrir... ou bien il n'y a plus rien, tu pars c'est fini... Je ne sais pas, mais non, il y a quelque chose.

Entrevue no 21

- Moi, j'ai beaucoup de relations, je puise dans tout ça (...) C'est pas moi qui prie, c'est eux autres qui le font. Elles me disent : « Roseline (nom fictif), t'es toujours dans mes prières. » « Oui? Ah ! vous êtes chanceuses d'être capables de prier. Moi, je ne suis pas capable. » Elles disent : « Inquiète-toi pas Roseline, on prie pour toi, inquiète-toi pas. » C'est ça qu'elles me disent. Je réponds : « Continuez, parce que moi... non, la révolte veut pas passer, peut-être qu'elle va passer, quand je serai sur le bord de "clancher" de l'autre bord, mais là ... »

Entrevue no 21

- Oh oui ! Là, je suis vraiment fâchée contre Lui. Je devrais pas, parce que, en fait, c'est la destinée, c'est plus la destinée que Dieu dans ça. C'est ma destinée; j'ai été conçue pour être faite comme ça. Tout ce qui m'arrive, c'est la destinée, ce n'est pas Dieu. Je ne devrais pas dire que c'est Dieu qui m'a donné ça, cette affaire-là, parce que tout le monde dit « le bon Dieu ». Est-ce qu'il est si bon que ça? Pourquoi il en donne tant que ça, tant de misère, pas juste à moi, non, il n'y a pas de bon Dieu, c'est une destinée. J'étais tiède avant; là, ça a empiré.
- (...)perdre tous ceux que j'aime, tout ce qu'on aime, c'est pas drôle. Tu sais, on aurait pu voyager, mon mari et moi, un peu, un ou deux voyages par année, des petits voyages. Depuis le décès de mon mari, j'ai encore plus d'argent, je pourrais sortir, mais je peux rien faire. Le plus loin que je peux aller, c'est aux alentours, dans la province, un p'tit peu, c'est révoltant. Quand même que je vis, c'est une petite vie bien tranquille...

Entrevue no 21

- Quand je découvre quelque chose, j'ai toujours été comme ça, c'est toujours une passion dans tout ce que j'ai fait. On dirait que c'est par tranche de dix ans. Quand je me suis mariée, ma passion c'était d'avoir des enfants. Bon, c'était ça. Après ça, c'était le bricolage pendant une dizaine d'années. Puis après ça, j'ai découvert le sport. Ah ! là, j'ai fait du sport, du ski de fond, puis là, je me suis réveillée avec un cancer. J'étais « top shape », en forme. Là ça m'a coupée parce que ce lymphome-là, il s'était logé dans le poumon, donc j'avais moins de respiration, j'avais plus de difficulté à aller faire des activités physiques. Je découvre le scrabble; je tombe dans ça... c'est passionné. Quand je trouve quelque chose que j'aime, c'est la passion. Je suis comme ça; c'est pour ça que j'ai de la misère, c'est pas une passion, mourir !

Exercice d'intégration

- Quels repères apparaissent les plus significatifs chez cette patiente?
- Avez-vous des indices touchant une expérience de Transcendance?

■ Questions et commentaires

Bibliographie partielle

Fitchett, Georges, Dmin, PhD, Assessing Spiritual Needs in a Clinical Setting, cf lien suivant http://www.ecrsh.eu/mm/Fitchett_-_Keynote_ECRSH14.pdf

Fromaget, Michel, « Anthropologie et soins de santé, les trois dimensions de la personne humaine », *Spiritualitésanté*, Hiver-printemps 2009, pp 12 à 22.

Laux, Henri, *La raison mystique*, Topique 2003/4 no 85. p. 63 à 73.

Pleshoyano, Alexandra, « Deux concepts opératoires. Le spirituel et le religieux chez William James et Carl Gustav Jung ». *Counseling et Spiritualité*, 2007.

Puchalski, et al., « Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care », *The report of the Consensus Conference*, 2009.

Roy, Louis, *L'expérience de transcendance, Phénoménologie et analyse critique*, Mediaspaul, Canada, 2014.

Ugeux, Bernard, *Retrouver la source intérieure*, De l'Atelier, 2001.

Waaajman, K., « What is spirituality? » *Acta Theologica Supplementum* 8, 2006.

Zundel, Maurice, *Je est un autre*, éditions Le Sarment, 2005 (publication originale 1971).